

Demande de prise en charge à l'attention du médecin-conseil

Limitation (publication LS)**Données du patient / de la patiente:**

Nom:	Prénom:	Né(e) le:
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Sexe:	Rue:	Complément d'adresse:
<input type="radio"/> ♀ <input type="radio"/> ♂	<input type="text"/>	<input type="text"/>
NPA:	Lieu:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Assurance:	N° d'assurance:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Adresse assureur (service de médecin-conseil ou MC):	Complément d'adresse:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	
NPA:	Lieu:	
<input type="text"/>	<input type="text"/>	

Les critères d'inclusion suivants sont remplis conformément à la limitation:

- Clinique d'une forme tardive de la maladie et détection biochimique d'une activité réduite de GAA, objectivée soit par un examen biochimique de deux tissus différents du corps, soit par génotypage confirmant un examen biochimique.
- Restrictions cliniquement significatives du patient dans les activités de la vie quotidienne ou dans l'exercice de sa profession, dues à une myopathie ou à des pertes fonctionnelles de la musculature de la ceinture scapulaire et de la ceinture pelvienne et/ou à une réduction de la fonction respiratoire. Les restrictions correspondent au moins à un score de 2 à l'échelle de Rankin modifiée.
- Déclaration écrite de consentement du patient ou de son représentant légal à la réalisation des examens de contrôle périodiques nécessaires et à l'enregistrement et archivage des données saisies dans le cadre du traitement dans le registre suisse de la maladie de Pompe.
- Enregistrement complet des données initiales.

Critères d'exclusion:

1. Faiblesse musculaire invalidante et/ou restriction invalidante de la fonction respiratoire, ne permettant pas d'attendre une amélioration majeure de la qualité de vie par le traitement. Les restrictions correspondent au moins à un score de 4 à l'échelle de Rankin modifiée.

Les restrictions invalidantes englobent:

- a) Ventilation par trachéostomie.
b) Dépendance de soins en raison d'un alitement permanent (score >4 à l'échelle de Rankin mod.).

C'est le cas Ce n'est pas le cas

2. Présence d'une maladie deuxième maladie invalidante causant des restrictions sévères et irréversibles de l'autonomie et de la qualité de vie (score >4 à l'échelle de Rankin modifiée) et/ou réduisant substantiellement l'espérance de vie.

C'est le cas Ce n'est pas le cas

Lien vers les échelles d'évaluation: <https://www.swisspomperegistry.ch/downloads>

Remarques:

Médecin:

Nom:

Prénom:

Rue:

NPA:

Lieu:

Tél.:

Fax:

E-mail:

Dans le cas d'un hôpital, indiquer aussi le nom de l'hôpital:

Service:

Date:

Cachet/signature :